

Que saberes, em que diálogo(s), nas trajetórias de representação regulatória das associações de doentes?

Telmo Costa Clamote

**Edição electrónica**

URL: <http://journals.openedition.org/eces/657>

DOI: 10.4000/eces.657

ISSN: 1647-0737

Editora

Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra

Referência eletrónica

Telmo Costa Clamote, « Que saberes, em que diálogo(s), nas trajetórias de representação regulatória das associações de doentes? », *e-cadernos CES* [Online], 11 | 2011, colocado online no dia 01 março 2011, consultado a 20 abril 2019. URL : <http://journals.openedition.org/eces/657> ; DOI : 10.4000/eces.657



QUE SABERES, EM QUE DIÁLOGO(S), NAS TRAJECTÓRIAS DE REPRESENTAÇÃO REGULATÓRIA DAS ASSOCIAÇÕES DE DOENTES?

TELMO COSTA CLAMOTE

ESCOLA SUPERIOR DE TECNOLOGIA DA SAÚDE DE LISBOA (ESTeSL), IPL

CENTRO DE INVESTIGAÇÃO E ESTUDOS EM SOCIOLOGIA (CIES), ISCTE-IUL

Resumo: A atenção das ciências sociais ao diálogo institucional entre actores periciais e leigos vem destacando esse momento potencial da sua intersecção como acarretando uma politização da regulação do campo da saúde, descurando outros planos de articulação dos saberes que tais actores comportam e os efeitos que o seu trânsito social para a esfera institucional implica na morfologia dos próprios saberes diferenciados que visaria relevar. Este artigo pretende reconstituir analiticamente as modulações dos saberes leigos implicadas nas suas trajectórias de representação regulatória pelas associações de doentes, providenciando uma instância de reflexão sobre as opacidades analíticas que alguns investimentos propositivos neste domínio podem gerar, no reverso das suas próprias intenções.

Palavras-chave: saberes leigos, associações de doentes, trajectórias de representação, saberes periciais, regulação social da saúde.

INTRODUÇÃO

O campo da saúde tem-se constituído como um terreno empírico de excelência para a apreensão pelas ciências sociais da forma como — à sombra da dominância dos saberes periciais produzidos pela(s) ciência(s) moderna(s) que se tornaram o pilar epistémico de regulação social das sociedades modernas (Santos, 2000) — os actores sociais ditos leigos persistem estruturalmente na elaboração de saberes próprios, referentes às suas experiências incorporadas de saúde e de doença.

O crescente reconhecimento desse facto tem suscitado dinâmicas de propositividade social aplicada à crescente politização da tutela pericial dos processos de regulação social, para o caso, do campo da saúde. Essa propositividade tem seguido no sentido da promoção de formas de participação e discussão dos processos de regulação informadas

por uma pluralidade de sujeitos sociais, suas mundividências e lógicas de racionalidade, para a conformação de formas de democracia técnica (Callon *et al.*, 2001) em sociedades crescentemente marcadas por dinâmicas de incerteza nas consequências da produção e aplicação de conhecimento técnico-científico na vida quotidiana.

Contudo, o enfoque analítico nessas dinâmicas emergentes de politização, quando não a propositividade de as promover, ao inscrevê-las num processo social com alguns contornos teleológicos, pode perder de vista as processualidades implicadas no trânsito dos saberes leigos, por actores sociais com alguma atribuição de representação (como as associações de doentes), para esferas regulatórias institucionais. Estas esferas constituem-se não como arenas de participação pluralista indiferenciada, mas como quadros social e culturalmente marcados de participação, onde diferentes actores encontram possibilidades desiguais de projectar as suas perspectivas e interesses estratégicos, em função de potenciais diversos de poder social. Particularmente relevantes na distinção dessas possibilidades de participação consequente (que não apenas simbólica) nas esferas regulatórias são precisamente as distinções normativas que essas esferas operam entre os diversos saberes e perspectivas que podem convocar, como seja entre a pericialidade e vozes diversas da dita sociedade civil (desde logo ocultas na equívoca homogeneização da designação). Ora, encontrando-se os saberes leigos, daí emanados, numa posição de secundarização na estrutura normativa dos processos de regulação social, tal implica que a sua capitalização em esferas de deliberação regulatória se encontra estruturalmente tolhida pelos constrangimentos dos dispositivos de participação, implicando também, consequentemente, que os representantes desses saberes desenvolvam formas de modulação dos mesmos para os acomodarem a essa participação.

Daqui resulta que, por um lado, socialmente, o trânsito dos saberes leigos dos seus contextos informais de produção para esferas deliberatórias de regulação implica algo de uma metamorfose na morfologia e impactos sociais desses saberes nas suas esferas originais de produção, particularmente ao medirem-se estruturalmente com a primazia dos saberes periciais. Resulta também, sociologicamente, que remeter privilegiadamente o relevar analítico (quando não propositivo) desses saberes para essa instância potencial da sua articulação institucional com outros saberes pode implicar perder o rasto analítico da sua significância social em outras dinâmicas mais informais de intersecção com a produção e difusão de conhecimento pericial e os dispositivos regulatórios que sustentam.

Torna-se, portanto, imperativo não circunscrever analiticamente a operação social dos saberes leigos a formas institucionais de protagonismo e, como correlato, não perder o controlo analítico dos efeitos que essas dinâmicas de institucionalização produzem

sobre os saberes de base que visam veicular. Tal vai no sentido de nos prevenir da ilusão analítica de pressupor que as perspectivas sociais e construtos cognitivos podem circular imutáveis e imunes aos constrangimentos inerentes a processos de difusão e discussão social e culturalmente organizados onde, a despeito de retóricas de pluralização, se projectam distinções epistémicas do valor de saberes desiguais, diferenças de recursos e poder entre os seus actores e interesses sociais mutáveis e multifacetados na sua projecção sobre tais foros afinados pelo bem público.

Este artigo toma como caso de análise as trajectórias de representação pelas quais as associações de doentes vêm crescentemente engendrando pontes entre os universos de saberes leigos, que albergam e potenciam, e os mundos institucionais de produção de conhecimento e regulação periciais sobre a saúde. Aquilo que essas trajectórias nos permitirão captar será, precisamente, os constrangimentos institucionais que a veiculação de saberes leigos encontra nas esferas regulatórias, e os efeitos correlatos de modulação desses saberes que esse trânsito implica, com vista a potenciar a sua influência institucional.

Para se poder perceber analiticamente as margens e os limites de projecção dos saberes leigos nas dinâmicas regulatórias formais do campo da saúde, torna-se pois necessário dar conta de diferentes níveis de análise implicados nas trajectórias que operam o trânsito desses saberes dos seus contextos de produção para esferas de deliberação regulatória: dar conta da especificidade desses saberes, em particular na relação com a dominância dos saberes periciais; perceber em que medida as associações de doentes, como albergues e veículos privilegiados desses saberes, os enformam na organização da vida associativa e nas suas trajectórias de representação nas esferas regulatórias; como é que essas trajectórias se diversificam e adaptam, dada a estrutura tendencialmente corporativa da regulação no campo da saúde (Abraham, 1997), para potenciarem a capitalização dos saberes que veiculam e dos interesses estratégicos que representam em diversas arenas de articulação com diferentes actores regulatórios (não só estatais, como periciais ou mercantis); e que efeitos, em última análise, essas diversas formas de articulação sistémica entre saberes podem suscitar na transformação (ou não) da regulação social da saúde e da produção de conhecimento.

Para tal efeito, este texto toma como base empírica uma pesquisa exploratória sobre as dinâmicas correntes de prefiguração social e reorganização institucional, por vários actores nelas envolvidos, do papel das associações de doentes nas dinâmicas de regulação social da saúde.

Tendo tido a oportunidade de acompanhar algumas das processualidades de planeamento e inquirição de um estudo recente, de largo escopo, que procurou recensear e caracterizar o universo de associações de doentes em Portugal (Nunes *et*

al., 2007), foi possível organizar com algum controlo teórico e metodológico uma pequena pesquisa comparativa aplicada a associações de doentes, cujo conhecimento prévio por aqueles procedimentos permitiu identificar como corporizando modelos, tendencialmente, diferentes, do ponto de vista das suas inscrições nosológicas (para o caso, *grosso modo*, entre doenças infecciosas, doenças contestadas e doenças crónicas sedimentadas) e, particularmente, dos seus modelos de implantação social e projecção nas dinâmicas regulatórias do campo (nomeadamente entre um modelo principalmente ancorado numa dinâmica de envolvimento comunitário e tutelar, outro mais assente na atracção e captação de actores e recursos na amplitude pericial e mercantil do campo da saúde, e outro ainda distinguido pela proximidade umbilical ao universo pericial e estatal, pela via da contratualização pública de serviços periciais da própria associação). Foram assim entrevistados três informantes privilegiados com responsabilidades dirigentes (presentes ou recentes) em três associações de doentes (respectivamente, em alinhamento com os critérios de selecção atrás indicados: a SOS Hepatites; a Myos – Associação Nacional Contra a Fibromialgia e Síndrome de Fadiga Crónica; e a Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal – APDP¹). A essas entrevistas se somaram outras duas com responsáveis de duas instâncias institucionais igualmente concorrentes para a construção do papel das associações de doentes em dinâmicas de regulação social do campo da saúde: as federações de associações de doentes, neste caso pela voz da Federação das Doenças Raras de Portugal (Fedra); e a tutela pública do campo, aqui através da Divisão de Participação da Sociedade Civil da Direcção Geral de Saúde.

Através desta estratégia metodológica de triangulação analítica de actores sociais envolvidos na construção de uma mesma dinâmica social, pretende-se efectuar uma sobreposição analítica das projecções sociais de cada um desses actores sobre aquela dinâmica, com vista a dar conta das convergências e descontinuidades que revelam entre elas, usando-as como instrumentos heurísticos para perceber os investimentos estratégicos pelos quais esses actores procuram reafirmar os seus interesses sociais numa esfera regulatória em transformação. Tal visa perfazer assim um quadro bem mais complexo de análise da possível emergência de processualidades de articulação institucionalizada de saberes em saúde na esfera da regulação, e seus presumíveis efeitos, ao arrepio das suas intenções propositivas.

¹ Apesar de este entrevistado ter sido abordado, entre outros motivos, por assumir a valência analítica de uma dupla filiação institucional - não só com a APDP mas igualmente com a Associação de Defesa dos Diabéticos (ADD) -, na circunscrição do propósito analítico deste artigo, em torno da modulação associativa dos saberes leigos, apenas a primeira filiação foi relevada, em função do contraste estabelecido com os outros modelos de organização associativa referidos, e dada a particularidade da breve história social da ADD. Para a exploração do seu contraponto ao modelo institucional da APDP em outras dimensões de análise, cf. Clamote (2010a).

1. PRODUÇÃO E CIRCULAÇÃO DE SABERES SOBRE SAÚDE: CONVERGÊNCIAS E DESCONTINUIDADES SOCIAIS ENTRE PERICIALIDADE E UNIVERSOS LEIGOS

Enquanto campo social (Bourdieu, 1989) modernamente constituído, o campo da saúde, no âmbito das dinâmicas de racionalização (Weber, 1978) constitutivas normativamente do espaço social da modernidade, foi sendo organizado em função da dominância epistémica, política e social dos modos de conhecimento e prática terapêutica da medicina moderna. E enquanto disciplina moderna - e face à desregulação do campo representada por fenómenos como formas de autonomia leiga no desenvolvimento de práticas de saúde a diversas escalas de distanciamento da primazia normativa de directrizes médica na gestão da saúde dos corpos e populações (Foucault, 1994) - não será de espantar que as abordagens sociológicas das práticas de saúde dos indivíduos tenham começado por conceptualizar as suas razões sociais largamente sob o estatuto conceptual de crenças. Esse conceito de crenças sobre saúde permitia, num passo, encontrar uma explicação para a especificidade das práticas leigas de saúde e preservar a racionalidade médica como norma social para a definição dos fenómenos de saúde e doença e das formas válidas de acção face aos mesmos.

Contudo, não só a irracionalidade do pensamento leigo sobre saúde e doença (para o caso), como a inexpugnabilidade cognitiva da medicina moderna, se foram tornando pressupostos epistémicos cada vez mais incongruentes. Tal torna-se particularmente evidente - e paradoxalmente - com o próprio processo de racionalização social do campo da saúde, contemplando a crescente exposição dos sujeitos à intervenção disciplinar da medicina no discurso e prática pública sobre saúde. Ao contrário dos pressupostos dessa racionalização, os seus efeitos sobre aquela dicotomia epistémica não se produziram pela diluição dos saberes leigos na aquiescência à primazia da pericialidade, mas antes pelo incremento da porosidade das suas fronteiras através da apropriação (que não internalização automática) leiga de saberes periciais para a reorganização reflexiva das suas próprias práticas e lógicas de saúde, assim mantendo estruturalmente a sua distintividade.

Se a efectividade da difusão racionalizante de saberes periciais sobre saúde acaba por se conformar, empiricamente, em dinâmicas de reflexividade social (Giddens, 1990) dos actores leigos e não de racionalização absoluta e homogénea das suas concepções nesse domínio, tal torna-se um indicador que cada vez mais reforça a noção de que o desenvolvimento de lógicas e formas próprias de acção se constitui como um imperativo social de relação leiga com o domínio da saúde, e não como um défice de exposição a informação e recursos periciais que potenciasses a conformação dos sujeitos às suas estritas orientações (Clamote, 2010b). A própria evidência crescente, que poderíamos designar como hiper-moderna, de crescentes contradições entre esferas periciais

diferenciadas com jurisdição conflituante sobre os mesmos problemas sociais, ao romper com pressupostos de unicidade e estabilidade na noção pública de norma pericial, tornam a intervenção leiga num espectro em dilatação de dinâmicas de regulação não pericialmente consensualizadas não só uma necessidade intrínseca de gestão da vida própria, como uma exigência sistémica. O papel decisório da acção leiga na reprodução sistémica dos processos de regulação social torna, pois, cada vez menos sustentáveis os pressupostos da auto-suficiência e evidência dos saberes periciais nesses processos de regulação, do carácter exógeno da autonomia leiga face aos mesmos, e da irracionalidade das lógicas que sustentam essa autonomia.

Ao denotar-se cada vez mais o carácter dinâmico e construído das lógicas que pautam as formas de acção leiga face à saúde, incluindo nessa dinâmica a apropriação reflexiva de saberes periciais, essas lógicas denegam de forma crescentemente evidente um qualquer estatuto de resquícios culturais pré-modernos, e afirmam-se como saberes, a seu modo, modernamente constituídos, activamente construídos (Baszanger, 1989), e operativos na regulação dos processos incorporados de saúde e doença.

O facto de, a despeito dessas dinâmicas modernas acrescidas na sua constituição, os saberes leigos permanecerem num limbo de desconsideração epistémica e política, tem pois suscitado reivindicações e propositividades de participação formal no espaço da regulação. Contudo, as dinâmicas de regulação fenomenologicamente discerníveis do campo da saúde conhecem padrões que estão para lá dos mecanismos formalmente instalados para o efeito. Nesse sentido, independentemente das propositividades que se possam veicular relativamente à ampliação das processualidades de democracia técnica, com o fito de a ampliar às mais diversas formas de inscrição social e de saberes e interesses sociais aí localizáveis, é questão analítica prévia e inalienável conhecer o campo dessas inscrições, a forma como esses saberes já operam na regulação fenomenológica dos regimes de doença dos sujeitos, e as trajectórias pelas quais esses saberes são representados ou representáveis em outros espaços sociais de discussão que não aqueles da sua inceptção e operacionalização imediata. A presunção da transponibilidade deliberativa desses saberes resulta, pois, uma ingenuidade analítica com efeitos de ocultação das realidades sociais que ancoram esses procedimentos e seus efeitos potencial ainda que tacitamente excludentes de estruturas institucionais de participação. Sustenta ainda um viés formalista na apreensão das dinâmicas de politização da regulação da saúde, ao facilmente negligenciar, por exemplo, formas de contestação de regimes de doença institucionalizados, de natureza tendencialmente desmedicalizante, que incorrem largamente no distanciamento de esferas formais, tendencialmente pericializadas, de regulação.

Assim sendo, no início desta trajetória analítica, uma primeira estação sedia-se na consideração da especificidade dos próprios saberes leigos, enquanto categoria conceptualmente distinta de outros operadores heurísticos de compreensão das lógicas de racionalidade leiga, e previamente às próprias possibilidades de enformação dos mesmos no quadro dos seu veículos institucionais mais prováveis hoje em dia, como sejam as associações de doentes.

No contexto de relevo analítico e propositivo da questão dos saberes leigos, como dissemos, várias discussões têm sido produzidas em torno da constituição de saberes leigos em saúde. Contudo, tais discussões persistem amiúde em ver-se analiticamente tolhidas por duas ordens de enquadramento desses saberes que tendem a deixar escapar a marca da sua distintividade social.

Uma, passa por abordagens pouco discriminativas na distinção analítica dos saberes leigos de outros componentes sociais, culturais e ideológicos de organização das lógicas de racionalidade leiga, como tal, correlacionados com os saberes que elas igualmente contemplam, mas analiticamente diferenciáveis dos mesmos. Tal torna-se relevante na medida em que os saberes não substituem, esgotando, todas as dimensões conceptuais operativas para captar as lógicas de racionalidade leiga (como, por exemplo, as concepções de saúde), mas são provavelmente o operador conceptual mais próximo da modulação das práticas de saúde - quanto mais se vão distanciando de meros mimetismos de tutelas tradicionais ou profissionais - funcionando assim num plano dialógico mais incisivo. Para além disso, essas distinções analíticas permitem-nos melhor cartografar como se enformam as diversas perspectivas a serem convocadas para processos de participação regulatória, para a compreensão do seu alcance e posicionamento num processo deliberativo. Assim, pressupostos como o da ilusória homogeneidade do espaço da sociedade civil (contemplando, por exemplo, o (re)posicionamento de actores profissionais/periciais ou confessionais na esfera do terceiro sector na saúde, em instituições particulares de solidariedade social (Lopes, 2001) - tal como associações de doentes, formalmente, mas constituídas por constelações de actores diversos) ou das próprias perspectivas leigas (cuja integração na discussão e vigilância pública em arenas regulatórias se não faz sob a égide exclusiva dos saberes particulares que possam trazer à colação, como se dissociados de outros entendimentos sociais, culturais, ideológicos que enformam dinamicamente as suas perspectivas e interesses) não colhem para a compreensão das composições e ponderações desiguais que informam os processos de deliberação regulatória, que diferentes actores com diversos recursos e interesses procuram maximizar estrategicamente a despeito de uma retórica de pluralização indiferenciada. Torna-se pois crucial operar também aqui um controlo cognitivo que permita cartografar as formas

específicas de articulação de saberes, e outras dimensões de organização das perspectivas sociais em diálogo, que os processos de participação regulatória possibilitem, e os efeitos que conseqüentemente produzam, por contraponto às suas finalidades declaradas.

Outro enquadramento equívoco dos saberes leigos passa pela sua apreensão (por vezes com propósitos ingenuamente legitimadores) através da associação privilegiada a outros corpos de saberes, assumidos como matriciais da natureza subsidiária dos leigos, sejam eles produzidos e reproduzidos em contextos sociais e culturais particulares sob a via de tradições terapêuticas, ou sejam eles os próprios saberes periciais. Este último caso é exemplar das tentativas de relevo social dos saberes leigos, assumindo facilmente a sua aproximação aos saberes periciais como uma via de validação retórica da participação dos actores leigos (como que pericialmente capacitados) nos processos terapêuticos e, por extensão, na própria discussão política dos regimes de doença em que se inserem.

Ora, também aqui, não denegando (pelo inverso) a correlação que há entre os saberes leigos e outros corpos de saberes, qualquer definição daqueles que passe pela sua subsumção essencialista a uma matriz de saberes externos é fatora de um reducionismo da especificidade daqueles saberes. Tal acabaria, aliás, por finalmente minar a própria intenção propositiva que essa sugestão de validação pericializada dos saberes leigos tende a acarretar, na medida em que, perdendo o alcance da sua distintividade social, a sua incorporação regulatória com vista a uma pluralização efectiva de processos de participação e deliberação no campo da saúde tornar-se-ia, na melhor das hipóteses, espúria.

As discussões correntes em torno de uma presuntiva *lay expertise* (Arksey, 1994), por exemplo, têm afinado a bitola do relevo dos saberes leigos pela sua crescente aproximação à matriz dos saberes periciais, assumindo os actores leigos nessa medida como pares capacitados para entrar em diálogo com a pericialidade. No entanto, o que os processos mais politizados de participação leiga em esferas deliberativas e decisórias em contextos de pesquisa científica, como no caso do HIV nos Estados Unidos da América (Epstein, 2000) e em França (Barbot, 2002), permitiram documentar, foi como o aprofundamento dessa *lay expertise* levou à crescente sensibilização dos actores leigos - que por essa via foram socializados para a participação nas deliberações periciais - às perspectivas aí dominantes, distanciando-se das perspectivas de base para cuja defesa haviam sido ingressados em primeira instância. Por essa via, será fácil de perceber que tomar essa dinâmica, efectiva mas não definitiva, de aproximação à pericialidade na constituição de saberes leigos como o foco analítico de apreensão da sua especificidade acabaria por os colocar numa posição de indistinção analítica num contínuo que, à

maneira das velhas expectativas de racionalização pericial e unívoca do mundo social, reitera o saber pericial (desde logo escamoteando analiticamente a sua diversidade interna) como a teleologia auto-suficiente de qualquer produção cognitiva.

Ora, se é um facto que na constituição dos saberes leigos os saberes periciais se tornam cada vez mais um recurso central, tornando a própria dependência dos mesmos como um factor estruturante de modernas formas de autonomia leiga (Lopes, 2007), a exterioridade face a esses mesmos saberes (e a quaisquer outros socialmente circunscritos a produtores ou guardiões minimamente especializados) não deixa de ser uma condição estrutural da sua produção. Nesse sentido, os saberes leigos são balizados por formas de apreensão dos fenómenos de saúde e doença nos seus contextos sociais de experiência, e de controlo cognitivo da sua gestão por apropriação e validação de saberes outros, assentes em observação, comparação e experienciação afinada, em última instância, pela experiência corporal (Lopes, 2007). São, nesse sentido, saberes efectivamente subsidiários, mas apenas na medida em que capitalizam outros corpos de saber a partir da sua posição de exterioridade, desenvolvendo formas de validação distintivas sobre os mesmos, e operando um controlo cognitivo próprio sobre o que é integrado nas suas lógicas de racionalidade próprias. Ou seja, a singularidade dos saberes leigos passa, não pela particularidade variável dos conteúdos que possam incorporar, mas pelas suas modalidades sociais de apropriação, validação e incorporação desses saberes para constituir *corpus* cognitivos adaptados aos seus contextos sociais e culturais de vivência quotidiana.

Tal implica, pois, que os saberes leigos organizam modos de apreensão e intervenção fenomenológicas particulares no quadro de finalidades de saúde social e culturalmente formuladas e corporalmente ressentidas que, mesmo quando partem de orientações clínicas para a definição de problemas e respostas, operam formas de adaptação cognitivamente controlada (entre outras) dessas orientações aos constrangimentos e desejabilidades enraizados nas suas circunstâncias sociais e culturais, e à bitola da sua experiência corporal.

Contudo, nesse sentido, são também saberes que, pela sua definição básica, não se conformam facilmente a lógicas de formalização e generalização, inclusive pela sua dependência de outros saberes. Não obstante, ao mesmo tempo, pela sua resiliência social, denunciam os limites estruturais dos saberes e recursos periciais quando a sua acção sai do laboratório para o campo dos corpos vividos e suas multicausalidades mais anárquicas. É essa, em certa medida, a derivação epistémica mais primordial da apreensão analítica da operação dos saberes leigos: não a sua potencialidade marginal de constituir corpos alternativos de saberes, mas o reflexo nas suas estratégias

adaptativas dos limites da potencialidade de generalização uniformizada da operação dos saberes periciais no mundo vivido.

Também nessa medida, poder-se-ia dizer os saberes leigos serem já, intrinsecamente, uma instância de co-produção de conhecimento, ainda que *in absentia*, ou não explicitamente dialógica. Contudo, precisamente dada a sua especificidade de construção cognitiva, na medida em que operam subalternamente a formas de regulação dominadas por saberes periciais, ou ainda subsidiariamente a outros corpos de saberes minimamente sistematizados (como populares ou “alternativos”), estes não são saberes que à partida concorram para modos de formalização e difusão exteriores a contextos de sociabilidade. É no quadro de tais contextos que dinâmicas de experimentação assentes em bases relacionais de confiança interpessoal são passíveis de apelar à circulação daqueles saberes para calibrar percursos terapêuticos individuais.

Aí, aliás, se desvela como as potencialidades da sua incorporação reflectem igualmente os limites da sua generalização, assentes na sua irreducibilidade última. É o facto de as experiências de doença serem muitas vezes, igualmente, experiências-limite, e serem intensamente partilhadas, que cria um patamar de razoabilidade para a eventual exposição experimental a saberes, na sua origem cognitiva, não generalizáveis. Ou seja, os saberes leigos não viajam imaculados se destacados das suas condições primeiras de produção, validação, circulação e aplicabilidade. Na medida em que qualquer processo de diálogo tende a implicar, pela sua natureza, o horizonte da não irreducibilidade das perspectivas que convoca, a posição estrutural de assumpção e representação de saberes leigos em contextos de circulação e exposição institucional tende a produzir um efeito (auto)restritivo no seu alcance, comparativamente com o assumido nos seus contextos de produção, potencialmente mais temerário.

Como tal, a emergência de saberes leigos *de facto* em processos institucionais deliberativos (qualquer que seja o seu grau de formalização) e de produção de conhecimento tenderá a só ser viabilizada numa trajectória que os enquadre em actores sociais institucionalmente vocacionados para enformar dinâmicas de representação dos actores leigos e dos saberes que comportam, como sejam, particularmente, as associações de doentes.

Nessa medida, cabe-nos analiticamente perceber como é que esse enquadramento institucional enforma os saberes leigos para melhor os veicular, e de que forma eles se constituem como recursos para, além de colocar fenomenologicamente em questão um hiato epistémico absoluto entre saberes leigos e periciais, questionar a sua exclusão normativa dos processos institucionais de conhecimento e regulação dos fenómenos de saúde e doença.

2. SABERES LEIGOS NAS TRAJECTÓRIAS DE REPRESENTAÇÃO DAS ASSOCIAÇÕES DE DOENTES

Na sua agregação de actores leigos associados pela experiência incorporada de uma mesma condição patológica, as associações de doentes configuram-se facilmente como instâncias institucionais de circulação de saberes leigos sobre essas condições. A própria experiência da cronicidade, no seu prolongamento temporal da vivência corporal de uma condição patológica promove, quase por defeito, a estabilização cognitiva de quadros de percepção de sintomas que se vão padronizando e constituindo instrumentos de gestão estratégica da doença para lá das margens de apelo a sistemas periciais.

Nesse sentido, as associações constituem-se claramente como campos potencialmente privilegiados de acumulação primitiva de conhecimento (Callon e Rabeharisoa, 2003), em que a sedimentação em temporalidades crescentes de observações leigas sobre as experiências de doença vai fazendo emergir padrões da sua densificação casuística. Não só a esse nível mais passivo, mas em outras formas de potenciação daquela acumulação de conhecimento, a circulação de saberes leigos sobre experiências de doença circunscritas encontra aí campo fértil para o seu teste e eventual replicação criando, pelas meras dinâmicas mais ou menos informais que potencia de partilha de experiências, uma espécie de laboratório ou “pesquisa ao ar livre” (Callon *et al.*, 2001), onde, por exemplo, estratégias várias de gestão da doença e de experimentação e adaptação de soluções provindas de saberes formalizados, se vão sucedendo e, eventualmente, sedimentando num património cognitivo próprio, ainda que articulando-se com os limites incorporados da validação desses saberes.

Ok, você tem um problema, sei lá, toma a injeção à sexta-feira e tem que se meter na banheira como o outro doente. O seu caso vai ser revisto por eles [grupo de apoio dentro da associação], porque é que lhe acontece a si e não me acontece a mim, e eles tentam arranjar soluções que às duas por três você deixa de ter que se meter na banheira, que é uma coisa que eu acho interessantíssima. Eu tenho... a nossa doente [...], e ela disse-me assim, ‘ah vou dar a injeção, só que é uma chatice, está tanto frio, dar aquilo gelado’. E eu olhei para ela, disse, ‘ó [...], tu dás a injeção gelada?’, ‘dou’. Ela não teve efeitos físicos. Os efeitos secundários dela foram todos psicológicos. Físicos, o único efeito que ela teve físico foi que perdeu 20 quilos. Tirando isso, nem dores nem nada. Disse ‘ó [...] mas não é assim que se dá a injeção. Tens que pôr a injeção à temperatura ambiente. Ou tiras a injeção aí uma hora antes, ou então se te esqueceres metes debaixo do braço’. Ela fez isso. A miúda ia morrendo com efeitos secundários. Olhe, ela teve dores

musculares, ela teve febre, ela teve... 'ó miúda, esquece, dá a injeção gelada, congelada, como tu quiseres!' (SOS Hepatites)

Contudo, nesse contexto, essa sedimentação já se começa igualmente a dar em função não apenas da espontânea troca de experiências leigas (ainda que em quadros de interação potenciados pelas associações), mas em função da própria assumpção associativa da validade desses saberes, que varia substancialmente consoante os perfis institucionais das associações, mas sempre particularmente em função da distância normativa que os separa dos saberes periciais. Embora em qualquer quadro associativo, onde caibam dinâmicas de entreaajuda e partilha assentes nas relações de sociabilidade entre doentes, se encontre o húmus para o florescimento de tais saberes, quanto maior a proximidade (ou a dependência) do universo institucional da pericialidade, menor parece ser o espaço de validação, pela associação, dessas estratégias leigas de gestão da doença, na medida em que mais dificilmente elas se podem ir exercendo subalternamente sem chocar com a vigilância pericial das práticas de saúde leigas.

Tendencialmente, parecerá ser em modelos associativos de cariz mais tutelar ou comunitário que se encontram condições mais favoráveis não só a uma massa crítica de experiências comparadas e uma potencialidade, digamos, mais panóptica, de atenção às mesmas, como à sua estabilização, promovendo dinâmicas regulatórias próprias de gestão da doença, potencialmente, sob a forma de tecnologias do *self* (Foucault, 1982). Nesse sentido, os saberes leigos, ao serem sedimentados num quadro associativo, constituem potencialmente, eles próprios, não apenas uma ampliação das margens de estratégias terapêuticas à disposição dos doentes, mas também uma reinscrição num regime de doença associativamente modulado pressupondo, quase por defeito, a entrada de um doente na associação igualmente o seu ingresso num regime de regulação acrescido (à pericial) da sua experiência de doença, assente num património de saberes leigos estabilizados a partir da sedimentação da acumulação primitiva de conhecimento.

Um estudo - um estudo, entre aspas - que nós fizemos aqui dentro - lá está, quando as pessoas, quando são mais de 10 a dizer-me a mesma coisa eu começo a olhar assim 'oops, espera' - é assim: o Interferon é uma proteína. Você dá à sexta-feira, massivamente, uma injeção, e depois tem 14 refeições. Se você nessas 14 refeições as fizer todas de carne, você vai ter efeitos secundários que nem imagina, porque à sexta vai numa dose maciça e depois está a comer proteínas a semana toda. Se dessas 14 refeições 10 ou 11 você fizer de peixe, não tem efeitos secundários quase nenhuns. [...] neste momento, doente que comece o tratamento

dentro da associação, pelo menos metade das refeições tem que fazer de peixe.
(SOS Hepatites)

Tal não implica que em outros modelos, mais assentes na proximidade a uma lógica de mercado ou estatal na organização de redes de acessibilidade dos doentes a formas de gestão da sua doença, tais condições de produção, circulação e validação de saberes leigos não se verifiquem igualmente. Contudo, a sua assumpção associativa e a sua relativa cristalização e controlo social colectivo não se verificam, tornando a exposição dos doentes aos mesmos mais casuística, e menos atida à própria inserção no tecido social associativo. Num modelo de implantação social mais afinado pela captação das possibilidades de mercado de gestão dos processos terapêuticos, a produção de saberes leigos sobre a doença tende a ser potenciada pela facilitação do acesso a redes múltiplas de cuidados, mas sem grande implicação orientadora da própria associação, individualizando formalmente, a partir do acesso a essas redes, as tomadas de decisão dos doentes. Tal não obsta a que, na proximidade normativa ao universo pericial, não se vão desenvolvendo saberes derivados das experiências incorporadas da doença, e que esses não possam ir organizando guiões informativos supletivos às orientações clínicas inscritas nesses regimes de doença, mas apenas no sentido em que não contrariam normativamente aquela doxa mas, antes, procuram densificá-la em torno de uma atenção incorporada às experiências vividas dos doentes dentro das orientações periciais mais genéricas.

Os médicos não têm tempo para estar com um doente 45 minutos ou uma hora. Portanto, basicamente fazem o diagnóstico, podem dar umas breves noções do que é a doença, mas nem todos o fazem, muitos limitam-se a dizer ‘ah vai ter que fazer exercício, vá para a piscina, vá nadar’, e não é assim, pronto. Tem que fazer exercício adaptado, pronto, não pode fazer qualquer coisa, tanto pode ir para o ginásio levantar pesos, como ir só para a passadeira, como ir para a piscina, mas tem que ser uma coisa adaptada à sua condição física, e eles muitas vezes não dão essas noções, por isso mandam para nós. (Myos)

O que isso implica, também, é que, prévia a e independentemente de qualquer dispositivo de participação das associações de doentes, o reconhecimento pericial e institucional da acumulação de saberes pelas associações pode potenciar ao nível da micro-regulação dos processos terapêuticos a delegação funcional sobre as associações de responsabilidades de gestão de dimensões desses processos que, por essa via, se tornam cada vez mais externalizados do encontro médico e instituições de saúde.

Mas há áreas que nós achamos que as associações podem fazer melhor que nós. Estudos podem fazer melhor que nós, têm essa... normalmente podem contactar pessoas para realização sobre aquela tarefa que é uma coisa que não podemos fazer como administração pública [...]. Isto, as acções todas de educação terapêutica, podem fazer melhor que nós, porque nós não temos hipótese num hospital estar a ensinar a um doente como é que tem que... também se faz, como sabe como é que se toma uma bomba, como é que se toma a insulina, também fazemos, agora não podemos é estar o tempo que as associações podem dar de apoio àquele doente. Não temos grupos de apoio, como sabe... também temos, mas se calhar não temos suficiente como estas associações têm, para apoiar emocionalmente e psicologicamente um determinado doente e família. [...] Eles têm muita informação condensada, porque normalmente eles também vão aos congressos internacionais naquelas áreas, são eles muitas vezes que vão – alguns até são representantes de Portugal [...]. (DGS)

Contudo, tal pode facilitar que assim se vão revertendo os saberes e práticas médicas para um domínio cada vez mais restrito e tecnicizado de acção, fragmentando e tornando potencialmente mais casuística a adaptação dos doentes à plenitude incorporada da vivência da sua doença, na medida em que a incorporação de uma estação associativa no seu trajecto, podendo assumir um relevante papel supletivo não é, necessariamente, uma possibilidade ou desejabilidade social característica de todos os trajectos e inscrições sociais

A esse potencial excludente de uma divisão informal do trabalho entre pericialidade e sociedade civil, em torno do exercício vagamente articulado de saberes institucionalmente fragmentados, acresce o facto de que, tal como as associações podem assumir adendas próprias mais ou menos sedimentadas de regulação dos trajectos terapêuticos dos indivíduos quando estes nelas ingressam, essa entrada também os inscreve num universo identitário e ideológico (que assim se verifica diferenciar-se analiticamente de uma mera componente cognitiva, mesmo sendo empiricamente inextricável dela), variável que tanto pode operar na integração dos que nele se revêem, como na exclusão dos que o não prefiguram.

Eu acho que é aquilo que nós temos estado a fazer, que é o papel de ajuda no doente a lidar com a doença no dia-a-dia, porque eles não têm, não há.... O ideal era que houvesse equipas multi-disciplinares, nos hospitais, ou centros clínicos, mas não existem, nem para esta nem para outras doenças... existem as unidades

da dor que têm realmente equipas multidisciplinares, mas cobrem uma camada pequena de doentes, não chegam lá todos; nem aquilo é para todos os doentes com dor, e portanto acho que é muito naquela perspectiva de lhes aliviarmos trabalho, e porque estamos a fazer o papel como deve de ser, estamos a ir pelo bom caminho, e não por aquele caminho de se vitimizar, que foi a vitimização do doente, porque isso, temos o caso do Curry Cabral, que uma médica dizia-nos que gostava muito de receber os nossos doentes, ‘ai, eu adoro os doentes que vêm da Myos, porque não são nada desgraçadinhos, nem coitadinhos, nem vêm para cá chorar, pronto, vêm cá para se tratar, mas com uma postura diferente’ [...]. (Myos)

O constrangimento inerente à supletividade funcional das associações face aos saberes periciais parece ver-se ainda acrescido em modelos associativos mais próximos da regulação estatal, quer pela explícita associação a actores periciais, quer pela contratualização pública dos seus serviços especializados, servindo a associação quase como veículo de solidariedade social (como outros não necessariamente ditos “de doentes”) para o aprofundamento institucional da acessibilidade de uma população de doentes a cuidados especializados. Nesse contexto, qualquer dinâmica informal de produção e circulação de saberes leigos tenderá a ser quase funcional e institucionalmente diferenciada para, por exemplo, a organização de grupos de apoio, onde, contudo, a óptica dessa circulação tende ainda a estar balizada pela difusão e incorporação de saberes periciais nas práticas leigas (como na organização de *workshops* dirigidos por actores periciais), incluindo formas de tutela das margens de aceitabilidade de estratégias leigas que fujam à estrita orientação clínica. A ênfase na circulação leiga desses saberes acaba, pois, por estar centrada não necessariamente tanto na sua apropriação quanto na própria forma como eles circulam, pelos efeitos de confiança e proximidade social que as redes de sociabilidade acarretam, potenciando a sua incorporação.

Aqui são coisas diferentes. Esta casa aqui, esta associação [APDP], embora seja estatutariamente uma associação, uma IPSS, mas é um centro clínico, de excelência, é o centro clínico de excelência de tratamento de diabetes em Portugal, e a parte associativa é pouco trabalhada, porque não pode ser trabalhada, porque as pessoas que cá estão são médicos, enfermeiros, psicólogos, o que quer que seja. [...] Estes grupos de auto-suporte, a base é a conversa entre os pares, não é, e a conversa entre os pares é uma conversa que fica sempre mais na cabeça das pessoas, e acaba por haver essa troca de experiências, a pessoa relatar coisas que aconteceram, como resolveram, o outro contar como é que resolveu determinado

assunto, a pessoa sentir que não está sozinha, não está isolada na sociedade com a sua própria doença; acaba por ter efeitos muito mais visíveis porque fica muito mais informação na cabeça, do que numa acção de formação em que a pessoa está um bocadinho a receber informação, há interacção porque há perguntas e respostas, mas há muito só... há um aspecto muito passivo. (APDP)

Portanto, sendo o relevar de dinâmicas informais de partilha de experiências e circulação de saberes uma relativa, ainda que matizada, constante no universo de associações de doentes, essa dinâmica parece depender de uma certa medida de autarcia social (que não necessariamente, de todo, epistémica) face ao espectro da pericialidade. É nessa medida que, nestes dois modelos associativos agora discutidos, o que não se encontra tanto são condições para a criação de um patamar mais estabilizado de produção e circulação de saberes leigos que os resgate da volubilidade das relações de sociabilidade para um nível mais colectivo e controlado de elaboração, experimentação e inscrição cognitiva. Contudo, mesmo num modelo de maior solidariedade mecânica (Durkheim, 1973), como o primeiro que foi discutido, é na estrita observância da primazia instrumental e dominância normativa dos saberes periciais que as condições de formalização e assumpção destes saberes leigos pelas associações, onde encontram terreno privilegiado para medrar, encontram limites claros. Dificilmente esses saberes assumem uma centralidade que os retire de um carácter essencialmente acessório à gestão leiga de orientações clínicas, assente em recursos periciais relativamente aos quais a cronicidade que tendencialmente marca as experiências associativas de doentes (quando não a carência mais premente de novos instrumentos de gestão terapêutica ou a própria validação clínica das entidades patológicas para que as próprias associações concorrem estrategicamente, no sentido da estabilização terapêutica e legitimação institucional das suas condições) se define num estatuto de dependência fulcral. Sendo boa parte da vida das associações assim marcada pela luta pela garantia, mais formal ou informal, de condições de acessibilidade a tais recursos periciais, e aos regimes socialmente contratualizados de gestão da doença que genericamente acarretam, tal implica que também, normativamente, a difusão de saberes leigos com base nas associações para esferas institucionais marcadas pela primazia da pericialidade torna-se quase contra-intuitiva, do ponto de vista da garantia da validação e continuidade institucional da acção das associações, dependentes, a vários níveis de consequência, de redes estabelecidas de relação, quer com as tutelas públicas, quer directamente com as próprias redes clínicas.

Ou seja, se à partida nem todos os contextos associativos apresentam condições idênticas para a sistematização de saberes leigos que os conformem a lógicas

publicamente partilháveis, tendo a associação como veículo – que constitui assim, por si mesma, um filtro dos tipos de saberes que são ou não partilháveis, dentre todos aqueles que podem circular nas redes informais de sociabilidade que facilita -, mesmo nos contextos mais favoráveis à emergência de tais dinâmicas, elas não são suficientes para a equalização discursiva com saberes formalizados e normativamente acreditados. Mesmo quando a elaboração cognitiva sobre a funcionalidade desses saberes leigos segue linhas de raciocínio e justificação pericial, a hierarquização social e normativa da relação desses saberes leva a que os saberes leigos sobre saúde não sejam automaticamente passíveis de circulação em esferas sociais mais expostas.

[...] Até porque eu acho que, se eu chegar ao pé dos médicos e disser ‘mandem lá comer peixinho aos doentes’ eles riem-se muito; mas tem lógica, porque o doente durante um ano está a comer excesso de proteína [...]. (SOS Hepatites)

Tal implica que, estruturalmente, mesmo passando da esfera mais irredutivelmente incorporada dos saberes que os indivíduos vão construindo pela sua própria experiência corporal para uma outra, de comparação e sedimentação de saberes consensualizados em estratégias colectivamente compenetradas de gestão pragmática de regimes pericualizados de doença, esses saberes continuam largamente a concorrer para a modulação da operação dos saberes periciais nos corpos, ou, se quisermos, a procurar formas subalternas de os tornar mais dóceis e maleáveis às finalidades, circunstâncias e experiências leigas de saúde.

Por outro lado, daí decorre que, mesmo quando as associações investem na projecção de saberes próprios sobre as condições dos seus doentes, num contexto discursivo marcado pela dominância de saberes periciais (com a sua validação uniformizada e controlada), o fazem através já de um processo de filtragem e formatação que os marque pelo morfismo de se adaptarem às lógicas produtivas da racionalidade científica, e assim os coloque na senda do serviço ou da potenciação da emergência de novos saberes periciais.

Tal como, quando os saberes leigos se vão cristalizando em torno de redes associativas, eles vão sendo filtrados e modulados em regimes regulatórios colectivizados, perdendo alguma da sua irredutibilidade incorporada na experiência individual - ainda que depois, fenomenologicamente, a possam recuperar na adopção, rejeição ou modulação, pelos doentes, dos saberes e estratégias com que vão contactando na vida associativa -, quando se fala em diálogo explícito (e não nas substantivas formas de diálogo *in absentia* que temos analisado) de saberes estamos necessariamente a contemplar uma outra operação de modulação na produção e

circulação de saberes, nomeadamente uma de formalização. Esta recorre já a saberes periciais (como seja em processos de levantamento e tratamento estatístico de dados), que precisamente conforme os saberes leigos a saberes passíveis de serem apropriados e validados pericialmente, permitindo colocar hipóteses científicas testáveis e desenvolver estratégias metodologicamente controladas

Tal não quer dizer que, como vimos, as associações não detenham a possibilidade de - pela sistemática criação de alianças com redes clínicas para as suas finalidades de garantir a acessibilidade a cuidados - difundir por actores periciais saberes, hipóteses e preocupações intrínsecas à vivência e experiência da doença, e a possibilidade de vigiar modulações epidemiológicas da doença que confere um certo potencial panóptico às associações de doentes. De facto, as associações, embora necessariamente não representativas de todo um universo epidemiológico, reúnem tendencialmente condições privilegiadas de observação e vigilância de uma amostra desse universo que lhes confere um potencial de entreposto que, cada vez mais, capitalizam nas suas estratégias de acção, de acesso arregimentado a um banco de biocapital por defeito que, pela sua mera existência associativa, permite a monitorização de uma diversidade de dinâmicas que intervêm nas vivências quotidianas dos indivíduos, como seja no plano da farmacovigilância. Ou seja, qualquer disrupção ou problema implicado na uniformidade dos regimes terapêuticos pericialmente designados, pelo seu efeito agregado nas vivências dos associados, pode facilmente tender a ter um efeito de visibilidade mais imediato na vivência associativa que na ponderação estatística de instrumentos epidemiológicos, tornando as associações potenciais instâncias daquilo que se vem designando como epidemiologia popular (Brown, 1997).

Contudo, podendo assumir essa valência de monitorização e alerta no calibrar dos regimes de doença periciais constituídos para a gestão dos seus processos terapêuticos, e tendo já vias constituídas de acesso à pericialidade, o impressionismo metodológico da sua evidência (mesmo quando racionalizado pela apropriação de saberes periciais) torna essas hipóteses e observações formalmente débeis para o espoletar dos mecanismos institucionais implicados nas metodologias periciais.

Neste momento nós desconfiamos que, eu diria que tenho a certeza, o tratamento de interferon dá cabo do pâncreas, o doente acaba o tratamento, dois três anos depois está diabético, só que os médicos dizem que não, os laboratórios dizem que não, e nós não temos nenhum estudo, porque mesmo que esse estudo exista, está algures não se sabe muito bem onde não é, nem interessa, se calhar no fundo de alguma gaveta [...] Já, já falei com os professores, até porque convém saber, em cada médico, quantos doentes diabéticos é que eles têm. Não interessa saber

quantos é que eles têm ao início do tratamento, porque se calhar nem sabem, mas quantos é que têm no pós. ‘Alguns’! Pois, alguns não me chega. [...] eu estive agora com a presidente da ELPA, e com a secretária da WHA, e alertei para isso, portanto vai-se tentar ver, porque lá está, a pessoa fica diabética, mas nunca associa ao tratamento. (SOS Hepatites)

Isso implica que, por um lado, hipóteses não imediatamente passíveis de uma resposta ou retradução pericial podem ir constituindo adendas de regulação associativa dos regimes terapêuticos dos seus doentes, acessoriamente à regulação pericial, mas sem se alçarem a formas de generalização e intersecção com essa regulação. Por outro lado, a acumulação de saberes sobre as vivências e experiências de doença do universo associativo vai sendo estrategicamente conformado à possibilidade de ser apropriado por essa pericialidade, como um repto ou aliciamento, no sentido de potenciar novas respostas periciais aos problemas detectados na vivência associativa, mais uma vez, reforçando a nota de dependência produtiva desses saberes (ainda que procurando ter um papel na sua orientação) do que da constituição de corpos alternativos de saberes.

Essas estratégias de formalização de saberes para o aliciamento do investimento pericial passam particularmente por formas de levantamento e caracterização das condições e problemas respeitantes ao universo epidemiológico que as associações recobrem, mas que, por essa via, são reconvertidos simbólica e instrumentalmente (quase que por prestidigitação metodológica) em informação a produzir um efeito sobre a produção de outros saberes, seja apenas para a sua validação institucional, seja para abrir novas vias de investigação.

Queremos saber quantos somos, onde é que estamos, quais são... qual é o seu ambiente social e económico, as suas dificuldades, o acesso à informação, validade, o acesso ao medicamento, informação sobre o medicamento órfão, ensaios clínicos... Em termos de complementaridade, é tentar desenvolver políticas de incentivo à investigação clínica, de laboratório... àquela que a Fedra não faz, não vai desenvolver directamente, mas considera que é importante... imprescindível, porque o resto nós fazemos [...]. [E]u vou poder dizer que no universo de [...] x da nossa amostra o resultado foi este. [...] E agora vai-me dizer “pronto, fantástico, percebemos todos que dói-lhe a barriga às 5 horas às doenças tal e tal” - o pano de amostra vão ser todas as associações federadas na nossa instituição - e vai dizer assim “e mais?”. Fiquei com o trabalho, agora posso ir trabalhá-lo especificamente ou... mergulhar o seu estudo só para a Spina Bífida. “Olha, encontrei aqui umas coisas fantásticas [...]”, então vamo-nos dedicar à

população da Spina Bífida, hoje, amanhã à dos celíacos, amanhã às da Raríssimas, e vamos desenvolvendo conhecimento, vamos apurando o conhecimento devagarinho, e também direccionar para aquilo que politicamente nos convém, a representatividade dos nossos doentes, como é evidente. [...] Vamos agora trabalhar a Spina Bífida por qualquer característica que seja importante: sentamo-nos todos à mesa; o Conselho Científico há-de ter qualquer coisa a propor, e a Fedra lá considerará... [...] Para que é que isto vai servir? Vai servir para encontrar um medicamento órfão? Pode. Vai servir para melhorar a minha condição social? Claro, com certeza, se eu souber do que é que estamos a falar, com certeza que poderá, e com certeza que a intervenção da Fedra a nível político na pasta da Solidariedade Social será muito mais específica e muito mais clara. (Fedra)

É interessante, por seu lado, que os modelos associativos mais afinados pela proximidade institucional à pericialidade e ao Estado, como o caso da APDP, não pareçam surtir maiores efeitos de sinergia na circulação de saberes vários, na medida em que a presença tutelar de actores periciais tenda a reforçar mais, no que respeita à produção de saberes, a apropriação pericial daquele terreno epidemiológico como campo para o eventual aprofundamento de questões periciais do que como espaço para o surgimento de questões próprias emanadas do mundo da vida desses doentes. Ou seja, mesmo nestas estratégias de aliciamento à produção de saberes periciais, uma certa medida de autarcia parece constituir uma margem de distintividade das interpelações passíveis de intersectar os universos periciais, mesmo que seja para o aprofundamento das suas lógicas produtivas.

Ainda que não seja de descartar o potencial de orientação da investigação de acordo com os interesses e hipóteses emanados do próprio universo associativo, na medida em que pudessem, no limite, controlar o próprio processo de contratualização da investigação, como seja no caso emblemático da *Association Française contre les Myopathies* (Rabeharisoa e Callon, 2002), reflecte-se aqui ainda uma mesma situação de dependência estrutural da pericialidade na produção e ratificação de saberes com consequência institucional e pública na transformação dos regimes de doença. O campo de biocapital que por defeito constituem torna-se, pois, o recurso central de reorganização da posição das associações na investigação, na medida em que a sua capacidade de começar a protagonizar igualmente algumas margens de orientação da pesquisa reside na função directa do seu controlo de um universo arregimentado de estudo, de que as associações se convertem em mediadores do acesso pela investigação. Ora, são esses poderes de mediação, derivados da projecção estratégica

das associações no universo da investigação, e potencialmente independentes de qualquer formalização de um papel institucional das associações em fóruns deliberativos de participação, que constituem uma via mais imediata de projecção dos seus interesses no campo da investigação, constituindo uma dimensão de um padrão de regulação intersticial (Clamote, 2010a) no campo da saúde por parte das associações, assente não na posse de poderes formais, mas de potenciais de mediação dos interesses de vários actores junto do seu universo institucional.

Não obstante, o que nesse cenário, mais uma vez, se verifica, é como a eventual co-produção de conhecimento que dessas dinâmicas emerge resulta, mais do que da articulação de saberes epistémica e normativamente diferenciados (a qual persiste em ser feita principalmente em esferas mais subalternas e casuísticas de experiência incorporada – daí a necessidade de não as deixar fugir do foco analítico), da articulação de actores com recursos diferenciados para a produção de mais saberes periciais, e não necessariamente de outras formas de saber.

Nesse sentido, não se afigura adequada uma discussão destas dinâmicas de produção de conhecimento que *a priori*, em função do seu posicionamento social no campo da saúde, as remeta automaticamente para pólos opostos de reprodução/contestação da dominância dos saberes periciais. Em boa verdade, as associações de doentes, na sua dependência tendencialmente constitutiva de formas de classificação e regulação pericial que, pelo seu poder de *gatekeeping* (Freidson, 1970), abra as portas ao acesso a instrumentos de diagnóstico e terapêutica que ampliem as margens de controlo da doença, podem facilmente constituir-se como agentes epistemicamente conservadores, na medida em que a sua organização é já um reflexo de uma posição de dependência face à ratificação pericial/institucional das suas condições, e à satisfação de necessidades particulares a essas condições. Nesse sentido, em última análise, poderão facilmente visar mais o aprofundamento das possibilidades periciais de regulação das suas condições patológicas (ainda que sempre eventualmente sujeitas a modulação nos saberes e estratégias de saúde leigas, numa esfera subalterna), do que a produção de corpos resolutamente alternativos de saberes. Essa esfera de contestação da dominância pericial pode ser, pois, campo mais propício para outros actores sociais, menos investidos numa gestão periclitante da sua ontologia corporal, como alguns que, até ao momento sem grande precisão conceptual e empírica, vêm sendo abarcados na noção de movimentos sociais em saúde (Brown e Zavestoski, 2004).

De qualquer forma, o que finalmente tal espelha, por defeito, é como o espaço dito da sociedade civil pode engendrar actores extremamente diversos, com interesses e perspectivas muito distintos sobre a produção de saberes em saúde, e a forma como os projectam sobre as formas dominantes de produção de conhecimento não é passível de

qualquer inscrição normativa prévia ao conhecimento das processualidades pelas quais se relacionam com aquela dominância pericial.

Essa pluralidade de posicionamentos face a uma dominância relativamente comum ressalta ainda mais quando se considera a sua projecção na esfera regulatória e nas arquitecturas sociais em que se organiza, onde vem paulatinamente sendo acrescido um lugar de representação às associações da sociedade civil, associações de doentes (em geral, indistintamente) incluídas.

A particularidade social, cultural, ideológica, inclusive epidemiológica, desses universos não contempla qualquer atribuição de uniformidade, neste caso, na sua relação com o universo da pericialidade. Um enfoque analítico na malha fina dos posicionamentos de diferentes actores associativos e periciais face a uma mesma dinâmica de investigação pode levar-nos facilmente a encontrar uma transitoriedade nas suas lógicas de racionalidade e acção, que facilmente atravessa o que estruturalmente se desenha como posições opostas no campo da saúde. Assim, da mesma forma que diversos movimentos na luta contra o HIV intervieram nos processos de pesquisa no sentido de modificar protocolos de pesquisa para facilitar o acesso mais expedito de doentes, mesmo que a seu potencial sacrifício, a novos medicamentos, num contexto de emergência sanitária (Epstein, 2000); num contexto de necessidade de estabilização nosológica, podemos encontrar associações mais afinadas, na sua intervenção, pela necessidade de controlar metodologicamente a natureza da patologia e a precisão dos protocolos terapêuticos a adoptar, do que a dar resposta mais imediata e instrumental às dificuldades e sofrimento do momento dos doentes, no que, ironicamente (para quem ainda instasse por visões simplisticamente dicotómicas destes actores), se vêem substituídos pelo pragmatismo clínico de médicos assistentes, mais responsáveis pela gestão de cada caso individual do que pelos processos mais amplos de pesquisa da doença como entidade ainda indeterminada (Akrich *et al.*, 2008: 48).

Nessa medida, se as associações se conformaram estruturalmente como campo de produção e circulação de saberes leigos, as trajectórias de representação que levam as associações a assumirem papéis de articulação em dinâmicas de investigação não podem ser deduzidas univocamente da natureza, especificidade e legitimação social daqueles saberes, para prefigurar propositivamente dinâmicas marcadamente diferenciadas de regulação do campo da saúde em contraponto à dominância dos saberes periciais. Seria, aliás, se assim não fora, que se poderia discutir em que medida essa emergência e consequente prefiguração participativa de novos actores sociais nas esferas regulatórias, de acordo com guiões pré-estabelecidos, configuraria efectivamente uma politização dessa regulação, ao alienar previamente dessa deliberação a margem de incerteza que qualquer processo político inerentemente comporta.

NOTAS CONCLUSIVAS

Se contextos de incerteza na produção e difusão de conhecimento são propícios à discussão de novas formas de engenharia social de regulação dessas dinâmicas, nomeadamente da ampliação participativa dos processos de tomada de decisão (e de definição das próprias decisões a tomar), de produção, e de controlo da aplicação do conhecimento, o enfoque propositivo nessas dinâmicas não pode acarretar o obnubilar das processualidades e das linhas de estruturação que marcam a emergência dessas dinâmicas e as morfologias peculiares que assumirão.

O caso em análise, das trajetórias de representação e veiculação de saberes leigos pelas associações de doentes, enquanto actores mediadores de uma possibilidade de esses saberes encontrarem voz participativa nos processos regulatórios no campo da saúde e seus esteios epistémicos terá, espera-se, exemplificado como o alçar dessas vozes (e dos saberes que originalmente comportam) a processos de participação institucional implica modulações várias na sua morfologia, por forma a adequá-los, da especificidade dos seus contextos de produção imediata, à circulação em contextos institucionais de organização da participação, e de acordo com os juízos estratégicos dos actores que os representam, em face das possibilidades e limites percepcionados à sua acção na estrutura desses contextos.

Daí decorre poder este caso constituir uma narrativa cautelar para o risco analítico para a, também, produção de conhecimento sobre estes processos, de fazer confluir (por inclinação propositiva) a apreensão do diálogo contemporâneo entre saberes privilegiadamente para as esferas institucionais de participação. Ainda que verificando-se estratégias, mesmo que relativamente rarefeitas, de projecção institucional das associações no universo da pesquisa e das esferas regulatórias, como uma dinâmica relevante a acompanhar, ao abrir a lente analítica ao espectro de actuação dos saberes leigos (tal como potenciados e enformados, neste caso, pelas associações de doentes), podemos verificar como o seu âmbito central de consequência epistémica continua sediado numa modulação da circulação e apropriação (e, no limite, mesmo da produção) de saberes e recursos periciais para a gestão de experiências incorporadas de saúde e doença. Tal, por um lado, torna o seu tendencial particularismo pouco atreito a configurar a circulação desses saberes fora dos seus contextos de produção como a arena por excelência da sua consequência social. Por outro lado, pelo seu carácter parcialmente subsidiário de outros saberes mais formalizados, as suas formas explícitas de projecção no campo da produção de saberes periciais podem facilmente tender mais a potenciar o aprofundamento de formas de regulação pericial das suas condições que promover formas de contestação das mesmas.

Num sentido ou noutro, na indeterminação constitutiva dos processos de politização, convirá sempre não perder de vista que será nos terrenos fenomenológicos dos saberes, práticas e experiências leigas, a jusante e a montante destes processos de articulação institucional, que se poderá explicar e reencontrar analiticamente a consequência social do que nessas processualidades propositivas, em seu nome, se projectou.

TELMO COSTA CLAMOTE

Formação em Sociologia pelo ISCTE e pela Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra. Investigador do CIES, ISCTE-IUL e docente na Escola Superior de Tecnologia da Saúde de Lisboa (ESTeSL-IPL). Interesses de investigação sociológica nos domínios da saúde, da ciência e do conhecimento, desenvolvidos em torno de objectos de análise como o pluralismo médico e as lógicas e práticas leigas em relação com a informação sobre saúde.

Contacto: telmocostaclamote@gmail.com

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abraham, John (1997), "The Science and Politics of Medicines Regulation", in M. A. Elston (org.), *The Sociology of Medical Science and Technology*. Oxford: Blackwell, 153-182.
- Akrich, Madeleine; Nunes, João Arriscado; Paterson, Florence; Rabeharisoa, Vololona (orgs.) (2008), *The Dynamics of Patient Organizations in Europe*. Paris: Presses de l'École des Mines.
- Arksey, Hilary (1994), "Expert and Lay Participation in the Construction of Medical Knowledge", *Sociology of Health & Illness*, Vol. 16, n.º 4, 448-468.
- Barbot, Janine (2002), *Les malades en mouvement – La médecine et la science à l'épreuve du sida*. Paris: Balland.
- Baszanger, Isabelle (1989), "Douleur, travail médicale et expérience de la maladie", *Sciences Sociales et Santé*, Vol. VII, n.º 2, 5-34.
- Bourdieu, Pierre (1989), *O poder simbólico*. Lisboa: Difel.
- Brown, Phil (1997), "Popular epidemiology revisited", *Current Sociology*, Vol. 43(5), 137-156.
- Brown, Phil; Zavestoski, Stephen (2004), "Social Movements in Health: An introduction", *Sociology of Health & Illness*, Vol.26, n.º6, 679-694.
- Callon, Michel; Lascoumes, Pierre; Barthe, Yannick (2001), *Agir dans un monde incertain*. Paris: Éditions Du Seuil.
- Callon, Michel; Rabeharisoa, Vololona (2003), "Research 'in the Wild' and the Shaping of New Social Identities", *Technology in Society*, 25, 193-204.
- Clamote, Telmo (2010a), *Associações de Doentes e Protagonismo Leigo na Regulação Social da Saúde*. Tese de Dissertação de Mestrado, Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra.

- Clamote, Telmo (2010b), "Consumos terapêuticos e fontes de informação", in Noémia Lopes (org.), *Medicamentos e Pluralismo Terapêutico*. Porto: Afrontamento.
- Durkheim, Émile (1973), *De la division du travail social*. Paris, PUF.
- Epstein, Steve (2000), "Democracy, Expertise, and AIDS Treatment Activism", in Daniel Kleinman (org.), *Science, Technology, and Democracy*. Albany: State University of New York Press.
- Foucault, Michel (1994), *A História da sexualidade – Vol. I : A vontade de saber*. Lisboa: Relógio d'Água.
- Foucault, Michel (1982), "Technologies of the Self", in Nikolas Rose, Paul Rabinow (org.) (2003), *The Essential Foucault*. New York: The New Press.
- Freidson, Elliot (1970), *Profession of Medicine*. New York: Harper and Row.
- Giddens, Anthony (1990), *As consequências da modernidade*. Oeiras: Celta.
- Lopes, Alexandra (2001), "Lógicas do terceiro sector português na gestão do complexo VIH/SIDA", *Revista Crítica de Ciências Sociais*, n.º 61, 169-206.
- Lopes, Noémia (2007), "Automedicação, saberes e racionalidades leigas em mudança", *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 78, 119-138.
- Nunes, João Arriscado; Filipe, Angela; Matias, Marisa (2007), *The Dynamics of Patient Organizations in European Area: The Case of Portugal*, http://www.ces.uc.pt/nucleos/nects/media/documentos/MEDUSE_relatorio_1.PDF.
- Rabeharisoa, Vololona; Callon, Michel (2002), "L'engagement des associations de malades dans la recherche", *Revue Internationale des Sciences Sociales*, 171, 65-73.
- Santos, Boaventura de Sousa (2000), *A Crítica da Razão Indolente*. Porto: Afrontamento.
- Weber, Max (1978), *Economy and Society – An Outline of Interpretive Sociology*. Berkeley: University of California Press.